

El discurso sobre la propia enfermedad

Bail Pupko, V.*

Azzollini, S.*

Benvenuto, A.*

Ferreyra, V.*

Instituto de Investigaciones de la Facultad de Psicología (UBA); Beca Ramón Carrillo-Arturo Oñativia; Conicet/Proyecto Ubacyt P429

Enviar correspondencia a: enfermedadescronicas@psi.uba.ar

Introducción

Los seres humanos somos narradores de nuestras propias vidas. La forma en que contamos, tiene que ver con el impacto que tiene el suceso que nos interesa transmitir, que a su vez nos define como personas (Bruner, 1995). La narración sobre la propia enfermedad es una forma de explicar y explicarse la misma, de construir una realidad. Para Bruner (1995) somos hacedores de historias, y nuestras historias sobre las enfermedades que padecemos, en qué consisten, por qué aparecen o si puedo hacer algo para modificar la situación en que me encuentro, se ponen de manifiesto en ellas. Es así que el discurso es una de las formas que permiten dar cuenta de las creencias y las actitudes hacia la enfermedad, y que van a determinar las conductas hacia la misma, facilitando o no los cuidados necesarios.

Según Fishbein y Ajzen (1975) para dar cuenta de la formación y cambios de actitudes e intenciones, el proceso de formación de creencias tiene que ser investigado. Las creencias se refieren a la probabilidad de juicio subjetivo de una persona concerniente a determinados aspectos del mundo, en el que interviene el entendimiento que una persona tiene

de si misma y su entorno. Las acciones de una persona, sirven para inferir creencias acerca de eventos. Al parecer, los individuos adquieren conceptos de probables relaciones entre grupos de creencias relativamente estables. Esta estructura probabilística sirve de base para la formación de las creencias inferidas (Fishbein y Ajzen, 1975). Una información sobre un objeto dado, por ejemplo: la enfermedad, puede tener implicancias para otras creencias sobre ese objeto o evento. El interés por las actitudes es que éstas representan el sentimiento de una persona, favorable o desfavorable, hacia un objeto, acción o evento. Siguiendo a los mencionados autores, en tanto una persona se forma creencias sobre un objeto, automática y simultáneamente adquiere una actitud hacia ese objeto. Cada creencia relaciona el objeto con un atributo, la actitud de la persona hacia ese objeto es una función de sus evaluaciones acerca de esos atributos. Las creencias acerca de la enfermedad pautan la forma de relacionarse con la misma, mediadas además por los atributos que se les otorga.

La dificultad para comprender el diagnóstico médico, o la falta de información, desencadena creencias

poco apropiadas para lograr adhesión a los tratamientos a largo plazo. El saber del sentido común se basa en creencias que suelen anclar en conocimientos antiguos y básicos, que permite a las personas establecer un orden para orientarse y dominar el mundo social y material.

Las personas encuestadas padecen enfermedades crónicas cuya irrupción produce un shock, y un quiebre en sus vidas. Marca un desequilibrio en las conductas, creencias y representaciones tanto acerca de uno mismo como de la salud y la enfermedad. Sin embargo, las personas resuelven las situaciones conflictivas de alguna forma y un nuevo equilibrio se impone, aún cuando no resulte el más adaptativo. Ese proceso de resolución involucra estrategias de afrontamiento (Lazarus y Folkmann, 1984), que pueden estar basadas en la emoción o en el aspecto cognitivo. Las historias sobre las enfermedades que las personas padecen, en qué consisten, por qué aparecen o si creen que es posible hacer algo para modificar la situación en que se encuentran, se ponen de manifiesto en ellas. Es así que el discurso es una de las formas que permiten dar cuenta de las creencias y las actitudes de una persona hacia la enfermedad, y que van a determinar las conductas que se desarrollen hacia la misma, facilitando o no los cuidados necesarios.

Objetivo

Conocer cuáles son las actitudes hacia la enfermedad crónica y su influencia sobre las estrategias de afrontamiento y la red social de apoyo, según edad, género y nivel sociocultural de los pacientes con patologías físicas crónicas que concurren a consultorios externos de hospitales públicos dependientes del GCBA.

Metodología

Tipo de estudio: cuali-cuantitativo de tipo descriptivo.

Técnicas e instrumentos: En la primera etapa, se realizaron entrevistas

en profundidad que fueron analizadas en función de categorías emergentes del discurso de los participantes sobre su actitud hacia la enfermedad crónica que padecen. El número muestral para esta etapa cualitativa fue determinado por el criterio de saturación de la información.

Análisis de datos: Los datos fueron analizados a partir de categorías emergentes del discurso de los participantes, poniendo énfasis en el significado que los mismos otorgan a la propia enfermedad.

Resultados

En el discurso de los participantes del estudio se observa una búsqueda permanente de hacer coherente los aspectos de la enfermedad que, muchas veces, resultan incomprensibles desde el punto de vista anatomofisiológico. Para superar la incertidumbre que esto les genera construyen versiones particulares del discurso médico. En la tabla 1, se presentan los datos obtenidos como explicación de la enfermedad que padecen (al lado se consigna el diagnóstico médico)

En los párrafos subsiguientes se analizan los errores lógicos, asociativos y de atribución que pueden identificarse en dichos discursos:

1) *Atribución de eventos próximos como causa de la enfermedad.* En las siguientes frases se observa cómo las personas pueden invertir la causalidad de eventos o bien realizar una asociación causal entre eventos cercanos en el tiempo. Esta inversión de causalidad o de relación de eventos no vinculados genera la posibilidad de que los pacientes intenten eliminar causas inexistentes (ej. dejar de tomar gaseosas para eliminar la diabetes, dejar de tomar una medicación porque es considerada la causa de la irritabilidad, tomar ansiolíticos tratando de eliminar los nervios al pensar que es la causa de la diabetes o del hipotiroidismo), buscando solucionar los problemas. En aras de buscar sentido y coherencia, se asocian eventos que no están necesariamente relacionados. La

inadecuación puede repercutir en los cuidados que se llevan a la práctica y en mantener los mismos a lo largo del tiempo.

“Eso (una angioplastia y no la enfermedad coronaria que padece) me dejó bastante limitada y tendría que hacer más ejercicio”.

“Me surgió (el hipotiroidismo) ante una angustia, pero ante eso descubrí que tengo nódulos en la tiroides”.

“Me dolía el pecho y sentía un bultito, pero no le daba bolilla. Me operaron en el 2006 y a partir de allí soy hipertensa” (la operación del cáncer de mama aparece como causa de la hipertensión)

“Yo me fui de mambo con las gaseosas. Me sube el azúcar cuando estoy nervioso” (el consumo de gaseosas y los nervios como causa de diabetes).

“Me molestan cuando me pongo nervioso porque crecen” (los nervios como causa del crecimiento de los divertículos)

“Esta medicación me trastorna el humor y vivo peleándome con todos” (la medicación para la Hepatitis C como causa de las peleas con la red social)

“Me subió el colesterol porque tengo sobrepeso” (el sobrepeso es la causa del aumento del colesterol y no la ingesta de alimentos ricos en grasa y la vida sedentaria la causa de ambos).

2) *Confusión entre las causas de la enfermedad, sus síntomas y sus consecuencias.* En los relatos se reiteran las explicaciones vinculadas a una descripción de síntomas: *“dolor, falta de movilidad, hinchazón de ojos, etc.”* sin alusión a los fenómenos fisiopatológicos que la desencadenaron (ej: dolor de cabeza como explicación de un aneurisma, o la idea de que hay enfermedad coronaria a la que también llaman tabaquismo, o expresar “de nacimiento” para explicar el asma).

También, en algunos casos descriptos, las explicaciones sobre la enfermedad son reemplazadas por sus consecuencias como: tener que tomar medicación y ser rechazado en los trabajos.

3) *Atribución implícita de curación.* Dado que se trata de enfermedades crónicas no curables, deberían mencionarse cambios en el estilo de vida (dieta y ejercicios), sin embargo la creencia es que el tratamiento es hasta que disminuyan los síntomas y no un cuidado de por vida, como si la ausencia del síntoma significara curación.

Ej: *“cuidarme hasta que baje el colesterol” “no comer con sal hasta que baje la presión” “hacer caminatas hasta que baje” (el colesterol)*

4) *Otras distorsiones de la causalidad: Las categorías médicas “lo hereditario” y “lo autoinmune” como explicación.* La calificación de hereditaria o autoinmune se torna el centro de la narración, haciendo innecesario para el enfermo una indagación para comprender las causas de aparición en ese momento de su vida y a él en particular, convirtiéndose en una especie de obstáculos epistemológicos.

Ej. *“yo no sabía pero la enfermedad no es hereditaria” (diabetes tipo 2); “padezco hipertensión, pero eso es hereditario”*

Ej. *“sé que no se cura, es autoinmune”; “es una enfermedad inmunológica sin causa alguna”; “es una enfermedad autoinmune que tengo desde hace 10 años”*

5) *Falta de atribución causal.* En algunos relatos se observa la incompreensión en relación a las causas de la enfermedad: *“me agarró de golpe”; “es inmunológico, no tiene causa alguna”;* o de los síntomas con aspectos controlables por la persona: *“no tiene nada que ver con las comidas” (en relación al colon irritable). “Es un aparatito chiquito que te ayuda a respirar mejor cuando tenés ataques”.* (Se considera que es el aparatito y no el broncodilatador lo que ayuda a respirar)

6) *Incompreensión explícita de la enfermedad y sus causas.* A los problemas anteriores, debe sumarse el hecho de que al menos 4 personas hacen referencias explícitas a su ignorancia al respecto: *“no sé más que eso”, “no entiendo bien”, “no sé bien qué es” “no lo entiendo en su totalidad”.* Sin

embargo, no hay una preocupación clara de comprender mejor el proceso patológico.

Conclusiones

Es inherente al ser humano generar explicaciones que integren y den sentido a los eventos de la vida, por lo que las enfermedades crónicas siguen la misma lógica de integración. Ante el objetivo de ver cómo las personas hablan de las mismas, se observó en los análisis realizados que las personas que concurren a los hospitales públicos, sujetos de la muestra bajo estudio, presentan dificultades de comprensión que son subsanadas a través de errores asociativos y lógicos.

Por ejemplo, respecto a la atribución de eventos próximos como causa de la enfermedad es necesario destacar que cuando las creencias avalan como causa determinados eventos, aumenta la probabilidad de automedicarse o que eliminen medicación o tratamientos por considerarlos causales de algo; riesgo de que tomen medicación (ej. para los nervios) para lo que consideran causa y no lo es. La arbitrariedad en la relación de eventos, atenta contra los cuidados de salud, ya que se asocian eventos que dejan al enfermo conforme en cuanto a la necesidad de ordenar su historia, pero no en cuanto a las consecuencias negativas que pueden tener las conductas hacia la enfermedad. Es decir, al desconocer las causas, es posible que el tratamiento tampoco sea entendido como medio para neutralizarlas. El tratamiento de las enfermedades crónicas necesita de un marco cognitivo donde el reconocimiento precoz de las señales de la enfermedad juegan un papel muy importante. Para esto es necesario integrar información que permite generar este marco.

La confusión entre las causas de la enfermedad, sus síntomas y sus consecuencias, pueden generar una actitud de descuido ya que si los síntomas disminuyen o desaparecen pueden discontinuar el tratamiento. La consecuencia es que la enfermedad

recrudece debido a la falta de adhesión al tratamiento.

En cuanto a la atribución implícita de curación, el hecho de creer que la enfermedad desaparece con los síntomas, deja en claro que no se comprende el significado de la cronicidad. Tener claro el tratamiento sirve para operar con la enfermedad, pero la no comprensión de esta característica redundante en nuevas crisis, que se agravan con el tiempo sin los debidos cuidados. Se observan relatos que evidencian este problema y otros relativos a atribuciones erróneas y relaciones causales por simple asociación temporal de fenómenos.

Se observa una cierta pasividad frente a la incompreensión de la enfermedad y una falta de pedidos de explicitación hacia los médicos.

Otro aspecto a tener en cuenta es lo hereditario y lo autoinmune como explicación. Aunque una enfermedad sea hereditaria o autoinmune, el estilo de vida puede influir en el curso de la enfermedad, sin embargo estas nociones se acompaña de un destino inexorable. La dificultad aparece referida a las creencias en torno a la enfermedad, en tanto la falta de información y la incompreensión pueden llevar a interpretaciones propias acerca de las prescripciones médicas. No aparece la idea del cambio de estilo de vida, dieta, ejercicios que deben tomarse como hábitos y rutinas en cualquier enfermedad crónica.

La red social de apoyo está ausente en la enfermedad, o aparece como un obstáculo en el tratamiento (Navarro Góngora, 1991). No parecen estar integrados salvo por su falta de comprensión de los cuidados necesarios en la dieta del enfermo, o como víctimas del humor provocado por la medicación de éste. No se hacen menciones a los vínculos de confianza, apoyo y afecto. En cuanto a la red formal, hay que hacer una especial mención a la enfermedad de Chagas, por ser estigmatizante. La enfermedad nunca aparece relacionada o causada por condiciones de vida particulares que facilitan contraerla, sino

que se relaciona con su consecuencia: no ser aceptados en los trabajos.

Estas representaciones impregnan las actitudes y los comportamientos hacia la enfermedad. Al parecer, las personas adquieren conceptos de probables relaciones entre grupos de creencias relativamente estables, que determinan la actitud hacia objetos del mundo social, en este caso la enfermedad. De hecho, una información sobre la enfermedad, puede tener implicancias sobre otras creencias en torno a la misma. Cada creencia relaciona con un atributo de la enfermedad y la actitud de la persona hacia la misma es una función de sus evaluaciones acerca de esos atributos. Por ende, la dificultad que ofrece la comprensión del diagnóstico médico, muchas veces introduce una evaluación errónea de algún atributo de la enfermedad o del autocuidado (ej: por qué no deben ingerir dulces los diabéticos) lo cual genera que esa información desencadene conductas poco apropiadas hacia la enfermedad (en el ej: cuando no se comprende la razón, al sentirse mejor vuelven a consumirlos).

Se concluye que el afrontamiento de una enfermedad física crónica involucra un complejo sistema de creencias que construyen las personas sobre la misma, el cual repercute en la actitud que tendrán respecto del cuidado de su salud. Las atribuciones que realizan sobre su diagnóstico y pronóstico, aún cuando resulten incorrectas desde un punto de vista médico, condicionan fuertemente el comportamiento que asumen en torno a su enfermedad. La premisa médica de la "obediencia" a indicaciones sin explicación, parece cuando menos falaz en el caso de pacientes que deben lidiar con patologías de larga duración.

Referencias

Bruner, J. (1991) *Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva*, Madrid, Alianza

Fishbein, M., & Ajzen, I. (1975). *Belief, Attitude, Intention, and Behavior: An*

Introduction to Theory and Research. Reading, MA: Addison-Wesley.

Lazarus, R. y Folkman, S. (1984) *Estrés y procesos cognitivos*, Barcelona, Martínez Roca.

Navarro Góngora, J. (1991) "Intervención en grupos sociales", en *Revista de Psicoterapia*, Barcelona, vol. II, Nº 67.

Tabla 1. Explicación de la enfermedad que padecen los propios sujetos.

Diagnóstico médico	Explicación de la persona sobre su enfermedad
Artritis reumatoidea	"de los huesos" (H. 26 años)
	"Dolor en los huesos, no se cura y a veces se te deforman" (H. 58 años)
	"me afecta las articulaciones y me quita movilidad a la vez que me produce gran dolor" (M 72 años)
	"Comenzó con dolor en tobillo y rodilla, y pensé que era algo postural pero me derivaron al reumatólogo. El diagnóstico fue que era una enfermedad inmunológica sin causa alguna, que tiene brotes en los que las articulaciones se inflaman como si fuera un sobrehueso y me pasa en todas las terminaciones del cuerpo (espalda, codos, etc.) " (M 46)
	"Me duelen las manos, se me ponen rojas y tengo que tomar medicamentos" (M 53)
Hipertensión arterial	"afecta a la presión sanguínea. No sé más que eso" (H 37)
	"osteoporosis" (M 61)
	"Hay que controlarla con alimentos y medicamentos" (M 58)
	"tengo presión alta. Me tengo que cuidar mucho en las comidas. Tengo que comer con poca sal o la sal especial sin sodio. También tendría que dejar de fumar" (M 57)
	"me incomoda tener que comer sin sal. No me banco la tara de mi familia con ese tema. Igualmente vivo una vida normal" (M 52)
"A veces cuando no me cuido, me sube la presión. Me sangra la nariz y me duele la nuca" (H 70)	
Enfermedad cardíaca	"tener el colesterol alto y tener que comer sin grasas y hacer caminatas hasta que baje" (H 56 años)
	"me agarró de golpe, manejando. Ahora tengo dos by- pass" (H 62)
	"tengo colesterol y aunque me lo explicaron no lo entiendo en su totalidad" (H 21)
	"es una enfermedad coronaria que también la llaman tabaquismo, y hace unos años me hicieron una angioplastia. Eso me dejó bastante limitada y tendría que hacer más ejercicio pero no tengo tiempo" (M 58)
Epoc	"es la típica del fumador. Yo fumé por más de 40 años y tengo una tos crónica. También tengo dolor en el pecho. Esa tos es como si estuviese en un sótano todos los días. No podés respirar, te ahogás a la noche. Uno se acostumbra a que sea normal pero si uno no se trata te pasa como a mí, se te hace crónico" (H 62)
	"Por el cigarrillo. Se tapan las arterias y tenés menos capacidad pulmonar" (H 70)
Glaucoma	"es una enfermedad que afecta la vista. Se usan unas gotas diariamente si no, se disminuye la visión con el tiempo hasta la ceguera. Es presión en el ojo" (M 42)
Aneurisma	"Dolor de cabeza" (M 54)
Diabetes tipo 1	"es una enfermedad basada en controlar los carbohidratos que se ingieren. Manteniendo estable el azúcar en sangre mediante la insulina" (H 27)
Diabetes tipo 2	"tomo pastillas hace un año y medio. Antes me inyectaba insulina pero me subió el colesterol porque tengo sobrepeso" (H.48)
	"Desde septiembre de 2004 y a partir del examen anual médico, me detectaron la enfermedad. Inmediatamente comencé el tratamiento con el diagnóstico médico de una diabetes mellitus tipo 2 que es una falla en el procesamiento de la insulina " (H 55)
	"Yo no lo sabía pero la enfermedad no es hereditaria. Yo me fui de mambo con las gaseosas. Me sube el azúcar cuando estoy nervioso, pero ahora está controlado. Me hice amigo de la enfermedad" (H. 62)
	"Es una enfermedad que hace que todos los días te tengas que medir la glucosa" (M 76)
Diabetes (sin especificar)	"Es un problema con el azúcar que me trae un poco de fatiga. Tengo también un problema cardíaco" (H 59)
	"Tuve diabetes gestacional en 1983 y luego en 2008 me diagnosticaron diabetes. Padezco hipertensión, pero eso es hereditario" (M 69)
	"Molestias con el azúcar en la sangre" (H 52)
	"Es una enfermedad que implica el aumento de azúcar en la sangre" (M 52)
Artrosis	"Sufro de muchos dolores y las uñas se me cortan" (M 55)
	"Dolor en la mano" (M 72)
	"Es un dolor en los huesos. Viene cuando uno ya es grande generalmente. Es muy dolorosa porque te agarra a todas las partes del cuerpo" (M 74)
	"Es una enfermedad de los huesos. Los líquidos del hueso se secan entonces se reducen o se deforman" (M 86)
	"Es una enfermedad que te afecta los huesos y es muy dolorosa. Generalmente viene con la edad y uno se tiene que cuidar y tomar mucho calcio para que no sea peor el problema cuando te agarra" (M 64)
Colon irritable	"Empezó con un dolor muy fuerte en los intestinos. Me pusieron en tratamiento de comidas. De tanto en tanto me agarra el dolor. De una constipación me voy a una colitis, del dolor no me puedo mover" (M 72)
	"Tengo diarrea los días que estoy nervioso o apurado, no tiene nada que ver con las comidas" (H 32)
Obesidad	"Es ganas de comer, ansiedad. Tengo que hacer algo para no tener apetito todo el tiempo. Son los nervios, es horrible ser ansiosa" (M 48)
Cáncer de mama	"Me dolía el pecho y sentía un bultito, pero no le daba bolilla. Me operaron en el 2006 y a partir de allí soy hipertensa" (M 76 años)
Cáncer de intestinos	"Empecé con dolores en el estómago y descubrieron que tenía una obstrucción. Me sacaron algo del intestino y me pusieron una bolsa" (M 52)
Cáncer de pulmón	"Yo fumé durante mucho tiempo y me produzco esto. Empezó con dolor en el pecho (pensé que era el corazón) y repetidamente tengo crisis de bronquitis y de neumonía" (H 72)
Cáncer de tiroides	"Tengo varios nódulos que son malignos. Mi tiroides está tomada por los nódulos, tengo algunos buenos y otros malos" (M 48)
Asma	"No puedo respirar bien. No me puedo agitar. No puedo correr ni ir al gimnasio"
	"Es una enfermedad respiratoria, la tengo de nacimiento. Muchas veces te ahogás, tenés que estar preparado y tener siempre la medicación encima. Es un aparatito chiquito que te ayuda a respirar mejor"

	cuando tenés ataques” (H 24)
	“Es una afección respiratoria donde se aplastan los bronquiolos y me quitan el aire. A veces parece que me ahogo” (M 71)
Enfermedad de Chagas	“No sé nada. Solo sé que ataca al corazón” (M 62)
	“Falta de aire, dolor en el pecho, mareo. Fui al médico por estos síntomas, me hicieron estudios y me diagnosticaron Chagas” (M 60)
	“Es una enfermedad por la que se te hincha el ojo. Hay que ir a control para poder ver y te rechazan de los trabajos” (M 44)
	“Me realizo el examen preocupacional para el trabajo y me lo diagnosticaron, y por eso no me tomaron. No sé bien qué es” (H 26)
Psoriasis	“sé que no se cura, es autoinmune, según los picos de estrés me broto o no” (M 26)
Diverticulitis	“los divertículos son un problema de los intestinos. Son muy molestos porque tengo una dieta restringida y me molestan cuando me pongo nervioso porque crecen” (H 50)
Hepatitis C	“Me trato desde hace un año, tiene una medicación jorobada y efectos colaterales, como vómitos, pérdida muscular y cambios del humor. Tomo muchos remedios, no me molesta pero esta medicación me trastorna el humor y vivo peleándome con todos” (M 48)
Hipotiroidismo	“Es una enfermedad autoinmune que tengo desde hace 10 años. Me surgió ante una angustia, pero ante eso descubrí que tengo nódulos en la tiroides. Tengo una medicación de por vida (levotiroxina), a veces se me cae el pelo y tengo dolores o cambios en la voz producto de la enfermedad” (M 45)
Monorema (un solo riñón de nacimiento)	“tengo un solo riñón de nacimiento y no me funciona bien. Tengo dolor en la parte de los riñones y fiebre” (M 49)
Encefalopatía	“Anoxia durante el momento del nacimiento quedando como secuelas: falta de equilibrio y de motricidad fina. Es necesaria la rehabilitación kinesiológica por la cicatriz glial” (M 25)
Púrpura	“Dolores de cabeza y ante una situación de nervios me broto” (M 62)
Enfermedad renal	“Tengo alúmina, que se encuentra en la orina. No había síntomas, pero es una enfermedad renal” (H 50)
Insuficiencia renal	“El riñón no funciona de manera normal. No elimina los deshechos del organismo como debería. Por eso tengo que depurar mi sangre con diálisis” (M 48)